



GELUNGENE KOMMUNIKATION
PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

Diagnosegespräche

VERTIEFENDES WISSEN



„GEKO – Gelungene Kommunikation über Krankheit und Sterben in der pädiatrischen Palliativversorgung“ der PedScience Vestische Forschungs-gGmbH in Kooperation mit der Dr. Ausbüttel & Co. GmbH. Die Videos und Materialien wurden von erfahrenen Expert:innen des Kinderpalliativzentrums an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln - Universität Witten/Herdecke entwickelt. www.kinderpalliativzentrum.de/geko

Diagnosegespräche

Häufig im Mittelpunkt bei der Thematik „Mitteilung schlechter Nachrichten“ steht die Mitteilung einer Diagnose, daher werden sie vertiefend thematisiert. Ihnen kommt unter anderem besondere Aufmerksamkeit zu, da sie – neben dem Kennlerngespräch der entscheidende Ausgangspunkt für den bevorstehenden, meist länger andauernden Behandlungsprozess und damit für die Beziehung zwischen Familie und Versorgungsteam ist (1).

In einer systematischen Überblicksarbeit (2) zum Thema Diagnosegespräche in der pädiatrischen Onkologie werden sechs zentrale Gesprächsaspekte definiert, die aus Sicht von Ärzt:innen, Eltern und Patient:innen relevant sind und im Gespräch berücksichtigt werden sollten. Einige der herausgearbeiteten sechs Themenfelder (initial setting, physician's approach, information exchange, parental role, patient's age & illness-related aspects) werden nachfolgend beleuchtet.

Ebenfalls mit dem Fokus Diagnosegespräche zwischen der Triade Versorgungende – Familie – Patient:innen legend, fassen andere Autoren (3) in ihrem Review zentrale Gesprächsaspekte aus zahlreichen Studien zusammen und gehen verstärkt auf Gespräche mit erkrankten Kindern und Jugendlichen ein. Die nachfolgenden Ausführungen greifen einige der in den Überblicksarbeiten angeführten Aspekte für Diagnosegespräche mit Eltern und Patient:innen auf.

Die Aufgabe, Eltern oder den jungen Patient:innen mitzuteilen, dass eine lebensbedrohliche oder lebenslimitierende Erkrankung diagnostiziert wurde, kann sehr herausfordernd für Ärzt:innen sein. Denn Eltern und Patient:innen befinden sich in der Zeit vor dem Diagnosegespräch in einer enormen psychosozialen Stresssituation (4) und die Mitteilung der Diagnose schließt an den vorangegangenen, durch Ängste und Unsicherheiten geprägte Zeit an, in denen das Kind häufig zahlreiche Untersuchungen und Tests durchlaufen musste (5).

Dabei können Art und Weise, wie Versorgungende Patient:innen und ihren Familien eine Diagnose mitteilen, Auswirkungen auf den Umgang mit der Erkrankung haben sowie auf die Einschätzung der Informationen an sich (6). Werden Patient:innen, Angehörige oder Eltern über die Diagnose ihres Kindes informiert, kommt es nicht selten zu Missverständnissen, Fehlinformationen und –interpretationen (7).

Viele Eltern empfinden Verzweiflung, wird ihnen die Diagnose ihres Kindes unsensibel mitgeteilt, oder aber wichtige Informationen vor ihnen ferngehalten (8). Dies wirkt sich auf das Krankheitsverständnis und die emotionalen Reaktionen der Eltern aus, was wiederum beeinflusst, was sie an ihre Kinder weitergeben (3).

Der gegenseitige Respekt bildet daher die entscheidende Grundlage für ein gelungenes Gespräch – aus Sicht der Eltern, aber auch aus Versorgungsperspektive (2).

Daher besteht das primäre Ziel für Versorgungende darin, komplexe medizinische Informationen klar, verständlich und vollständig mitzuteilen und Raum zu lassen für Rückfragen (6, 9). Andernfalls verstehen viele Eltern die Informationen nicht, wodurch es ihnen nicht möglich ist, später gute Entscheidungen zu treffen (2). Zudem kann es für viele Eltern hilfreich sein, gut über die Erkrankung ihres Kindes informiert zu sein, um besser mit dem hervorgerufenen Stress umzugehen (6). Die Möglichkeit, als Versorgungende auch kurzfristig erreichbar zu sein, um drängende Fragen zu klären, wird von Eltern ebenfalls als erstrebenswert eingeschätzt (9).

Im Vorfeld gilt es jedoch, das individuelle Informationsbedürfnis in Erfahrung zu bringen.

Denn im individuellen Informationsbedürfnis unterscheiden sich Betroffene stark. Studien zeigen, dass einige Eltern infolge der mitgeteilten Informationen so stark unter Schock und Stress stehen, dass nicht alle Informationen vollständig aufgenommen werden (6, 9, 10). In diesem Fall wünschenswert ist, nur eine geringe bzw. nur die notwendige Menge zentraler Informationen weiterzugeben (3, 9), diese evtl. auch zu wiederholen und stattdessen mehrere Gespräche zur

Diagnosemitteilung zu vereinbaren (9). Dadurch erhalten Eltern und Patient:innen die Möglichkeit, sich mit den neuen Informationen und dem damit verbundenen Moment des Schocks einigermaßen zurechtzufinden (9).

Andere wiederum wünschen sich möglichst umfassende und detaillierte Informationen über die Erkrankung (2). Die Aushändigung von zusätzlichen schriftlichen Materialien an Eltern und Patient:innen kann hilfreich sein (9) und die Informationsaufnahme unterstützen.

Zudem kann der Bildungsstand die gewünschte Informationsart und die Informationsmenge determinieren, aber auch der kulturelle und religiöse Hintergrund der Familien kann Einfluss haben. So können Einordnung und Bewertung von Diagnosen je nach kultureller oder religiöser Zugehörigkeit ganz unterschiedlich sein (2, 3, 11, 12).

Versorgende sollten daher immer zu Beginn des Gesprächs und damit vor der Wissensmitteilung den Umfang gewünschter Informationen von Eltern, den Patient:innen selbst und vorhandener Geschwisterkinder erfragen (2, 3).

Ist das Kind in dem Diagnosegespräch mit dabei, sind einige zusätzliche Aspekte von Versorgenden zu beachten (Vertiefend: Gespräche mit dem Kind).

Wurde in der Vergangenheit zum angenommenen Schutz des Kindes darauf verzichtet, ihnen die Diagnose mitzuteilen, wird heute individuell, je nach Entwicklungsstand des Kindes und kulturellem Hintergrund gemeinsam mit den Eltern entschieden, zu welchem Zeitpunkt, ob und wie viel ihnen mitgeteilt wird (13).

Anders als in Gesprächen mit erwachsenen Palliativpatient:innen, kommt Eltern in Gesprächen mit Ärzt:innen ihres erkrankten Kindes eine besondere Rolle zu. Sie sind Expert:innen für ihre Kinder und möchten auch als diese anerkannt werden (9).

Dies beinhaltet, dass Eltern über die Informationsmenge, die ihre Kinder erhalten, entscheiden möchten, was bei Versorgenden zu inneren Konflikten führen kann (14). Gleichzeitig wünschen sie sich Unterstützung bei Gesprächen mit dem Kind durch die Versorgenden selbst (2).

Ein weiterer Aspekt, in dem Eltern respektiert werden möchten, ist ihre Einschätzung zu einem Gespräch mit dem erkrankten Kind. Denn Alter und Entwicklungsstand des Kindes sind entscheidend, wie viele Informationen und von wem mitgeteilt werden (2-4, 9). Eltern jüngerer Kinder ziehen es vor, ihre Kinder selber zu informieren, während ältere Kinder gerne bei Gesprächen mit Ärzt:innen anwesend sein möchten (2). Es kann dabei jedoch nicht davon ausgegangen werden, dass Eltern und Kindern deckungsgleiche Ansichten haben (3). Einerseits wollen Eltern häufig ihre Kinder vor traurigen Informationen beschützen und nicht unnötig belasten, zugleich können Patient:innen selbst das Gefühl bekommen, dass wichtige Informationen von ihnen ferngehalten werden (9).

Mit dem Kind oder Jugendliche:n über die Diagnose zu sprechen ermöglicht ihnen, zu verstehen was mit ihnen geschieht, zum Beispiel, wenn Behandlungen erfolgen. Dies verringert Ängste und emotionale Belastungen und verbessert die Befolgung von Behandlungsanweisungen (3). Die Autoren weisen diesbezüglich zusammenfassend auf Studien hin, die weniger Ängste, Stress, psychische Belastungen und negative Emotionen bei Kindern, denen die Diagnose (früh) mitgeteilt wurde, bestätigen.

Darüber hinaus können viele Eltern entscheidende Informationen über ihr erkranktes Kind im Gespräch beisteuern, zum Beispiel über die Verträglichkeit von Medikamenten, beobachteten Nebenwirkungen oder den Wünschen des Kindes. Diese Informationen können einen wichtigen Teil zur geplanten Behandlung, Versorgung und zur Entscheidungsfindung beitragen (6). Werden Eltern in ihrer Rolle und ihrer Einschätzung der Situation hingegen von Versorgenden nicht wahr- oder

ernstgenommen und ihnen nicht zugehört, ist dies nicht nur sehr schmerzhaft für sie, sondern löst auch Frustration und Ärger aus (1). Eine Kommunikation auf Augenhöhe ist hingegen förderlich.

Weitere Wünsche und Erwartungen von Eltern eines erkrankten Kindes an Versorgende sind eine entsprechende Haltung ihnen gegenüber, die durch Ehrlichkeit, Offenheit, Vertrauen und Respekt geprägt sein sollte (9). Auch schätzen Eltern empathische und mitfühlende Ärzt:innen, die im Gespräch Raum für Emotionen lassen und denen es gelingt, trotz „schlechter Nachrichten“ gleichzeitig ein Gefühl von Hoffnung zu vermitteln (2, 3, 6, 8, 9) - auch wenn es vielen Versorgende Sorge bereitet, ehrlich und offen zu sein, ohne den Betroffenen gleichzeitig die Hoffnung zu nehmen (15).

Auch kann es sein, dass Eltern in belastenden Gesprächen wie das einer Diagnose starke emotionale Reaktionen zeigen, mit denen viele Versorgende sich unwohl fühlen (15). Gleichzeitig müssen Versorgende mit ihren eigenen, im Gespräch aufkommenden Emotionen umgehen, die von Unsicherheit, Ängsten, Hilflosigkeit, Schuldgefühlen bis hin zu extremem Stress geprägt sein können (16, 17).

Die Qualität der Kommunikation zwischen Versorger:innen und Patient:innen/ Angehörigen wird durch das Zusammenspiel mehrerer Komponenten und Beteiligten bedingt. Als einen großen Stressfaktor in Gesprächen mit Versorgenden nennen Eltern unklare Kommunikation und Zuständigkeiten im Versorgungsteam selbst (6).

Daher muss neben der individuellen Ebene auch die strukturelle Ebene berücksichtigt werden, denn ein widersprüchlicher oder unvollständiger Informationsaustausch innerhalb des Teams kann in der Folge zu Unzufriedenheit und Enttäuschung bei den Betroffenen führen (18-20). Hilfreich kann hier eine detaillierte Dokumentation und die Bereitstellung zentraler Ansprechpartner:innen für Betroffene sein (20). Somit ist auch eine kontinuierliche Zuständigkeit der Versorgenden für Eltern und Kinder wünschenswert, da ein häufiger Wechsel zuständiger Ärzt:innen und damit einhergehend der immer wieder erneuten Erklärung der gesundheitlichen Situation als belastend empfunden wird (9).

Abschließend sollten Versorgende praktische Aspekte eines (Diagnose-)Gesprächs berücksichtigen wie zum Beispiel die Vereinbarung eines Gesprächstermins. Dies ermöglicht beiden Elternteilen, den Termin wahrzunehmen und sich auf das Gespräch vorzubereiten (9).

Hilfreiche Kommunikationsmethoden:

Überbringung schlechter Nachrichten

→ SPIKES

→ SICG-Peds

Umgang mit Emotionen:

→ NURSE

Allgemeine Technik:

→ ASK-TELL-ASK

Literatur

1. Clarke JN, Fletcher P. Communication Issues Faced by Parents Who Have a Child Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology*. 2003;20(4):175-91.
2. Hrdlickova L, Polakova K, Loucka M. Important Aspects Influencing Delivery of Serious News in Pediatric Oncology: A Scoping Review. *Children*. 2021;166(8):1-16.
3. Stein A, Dalton L, Rapa E, Bluebond-Langner M, Hanington L, Stein KF, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet*. 2019;393:1150-63.
4. Blazin LJ, Cecchini C, Habashy C, Kaye EC, Baker JN. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children*. 2018;5(40):1-16.
5. Mack JW, Grier HE. The Day One Talk. *Journal of Clinical Oncology*. 2004;22(3):563-6.
6. Carnevale FA, Farrell C, Cremer R, Séguret S, Canoui PL, F, Lacroix J, et al. Communication in pediatric critical care: A proposal for an evidence-informed framework. *Journal of Child Health Care*. 2016;20(1):27-36.
7. Clarke S, Davies H, Jenney M, Glaser A, Eiser C. Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psychooncology*. 2005;14(4):274-81.
8. Hsiao J, Evan EE, Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care* 2007;5:355-65.
9. Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Bensing JM. Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus groups. *BMC Pediatrics*. 2007;7(35):1-10.
10. Jedlicka-Köhler I, Götz M, Eichler I. Parents' recollection of the initial communication of the diagnosis of cystic fibrosis. *Pediatrics*. 1996;97(2):204-9.
11. Seth T. Communication to Pediatric Cancer Patients and their Families: A Cultural Perspective. *Indian J Palliat Care*. 2010;16(1):26-9.
12. Davies B, Contro N, Larson J, Widger K. Culturally-Sensitive Information-Sharing in Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*. 2010;125(4):859-65.
13. Sisk BA, Bluebond-Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. Prognostic Disclosures to Children: A Historical Perspective. 2016.
14. Sisk BA, Friedrich AB, Kaye EC, Baker JN, Mack JW, DuBois JM. Multilevel Barriers to Communication in Pediatric Oncology: Clinicians' Perspectives. *Cancer*. 2021;127(12):2130-8.
15. Baile WF, Buckmann R, Lenzi R, Gloger G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. 2000;5:302-11.
16. Friedrichsen M, Milberg A. Concerns about Losing Control When Breaking Bad News to Terminally Ill Patients with Cancer: Physicians' Perspective. *Journal of Palliative Medicine*. 2006;9(3):673-82.

17. Studer R, Danusser B, Gomez P. Physicians' psychophysiological stress reaction in medical communication of bad news: A critical literature review. *International Journal of Psychophysiology*. 2017(120):14-22.
18. Sisk BA, Schulz GL, Blazin LJ, Baker JN, Mack JW, DuBois JM. Parental views on communication between children and clinicians. *Support Care Cancer*. 2021b;29(9):4957-68.
19. Sisk BA, Friedrich A, Blazin L, Baker J, Mack JW, DuBois J. Communicating in pediatric oncology: a qualitative study. *Pediatrics*. 2020;146(3).
20. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst" A qualitative interview study on parents's needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine* 2017;31(8).
21. Wolfe AD, Frierdich SA, Wish J, Kilgore-Carlin J, Plotkin JA, Hoover-Regan M. Sharing life-altering information: development of pediatric hospital guidelines and team training. *Journal of Palliative Medicine*. 2014;17(9):1011-8.
22. van Breemen C, Johnston J, Carwana M, Louie P. Serious Illness Conversation in Pediatrics: A Case Review. *Children* 2020;7(102):1-13.
23. Back A, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer-Edwards K. Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology. *CA Cancer Journal for Clinicians*. 2005;55(3):164-77.